

Ce guide répond aux questions fréquemment posées (FAQ) sur le don de tissus neuronaux après le décès, dans le cadre d'un engagement social de votre part ou de celle d'un proche, en faveur de la recherche scientifique sur les maladies neurodégénératives.

FAQ:

Pourquoi envisager de faire don de vos matériaux corporels ?	2
Quels matériaux corporels sont utiles ?	2
Que se passe-t-il avec mes matériaux corporels ?	2
Pourquoi la neurobiobanque souhaite-t-elle également recevoir mon dossier médical ?	3
Pourquoi le formulaire de consentement est-il si important ?	3
Si j'ai donné mon accord et que je décède, qui fait quoi ?	4
Le corps doit-il être transporté dans un délai précis ?	4
Que se passe-t-il si le décès a lieu la nuit ou le week-end ?	4
Qui organise le transport et qui supporte ces frais ?	5
Combien de temps cela prend-il pour ma famille ?	5
Recherche spécifique à ma maladie vs. 'don de mon corps à la science' ?	5
Qu'est-ce que l'IBB-Neurobiobanque ?	6
Quels sont vos droits ?	6
Recherche future et secondaire?	6
Comment les demandes sont-elles évaluées ?	7
Contact	7
Résumé des conditions d'utilisation future	7

Pourquoi envisager de faire don de vos matériaux corporels ?

Lorsque vous choisissez de donner du matériel corporel, ce n'est souvent pas pour vous-même, mais pour aider les autres. C'est une forme particulière de solidarité : vous contribuez à la recherche de meilleurs traitements et solutions pour les futurs patients atteints d'une maladie similaire. Votre don peut faire une différence importante pour les générations à venir.

Quels matériaux corporels sont utiles ?

La valeur des matériaux corporels dépend de la maladie.

L'IBB-Neurobiobanque se concentre sur les maladies neurodégénératives telles que les démences, les troubles du mouvement, les maladies neuromusculaires et les maladies inflammatoires du système nerveux.

- Pour **toutes les maladies**, la conservation du cerveau et du liquide céphalorachidien est essentielle.
- La **moelle épinière** est également très précieuse et fortement recommandée.
- Pour les **maladies musculaires et nerveuses**, de petites biopsies de muscle et de nerf sont utiles.
- Pour les **troubles du mouvement**, les biopsies cutanées apportent des informations supplémentaires importantes.
- Dans ce même groupe de maladies, la recherche s'intéresse de plus en plus à **l'axe cerveau-intestin**. Par conséquent, de petits échantillons intestinaux peuvent également être pertinents.

On peut voir cela comme une cascade : vous décidez de ce que vous souhaitez donner. L'ordre de valeur ajoutée est le suivant :

cerveau et liquide céphalorachidien → moelle épinière et/ou biopsies

(muscle/nerf/peau) → autres échantillons pertinents comme le tissu intestinal.

Que se passe-t-il avec mes matériaux corporels ?

Après votre décès, les matériaux corporels pour lesquels vous avez donné votre accord, sont prélevés à la morgue de l'UZA par l'équipe de Neurologie & Neurobiobanque de l'Institut Born-Bunge, lié à l'Université d'Anvers.

Ils sont ensuite soigneusement conservés, soit fixés, soit congelés. Ils sont examinés à l'œil nu (macroscopie), au microscope et par des techniques immunohistochimiques.

Ces examens ont trois objectifs :

1. **Confirmer le diagnostic** (avec certitude).
2. **Soutenir la recherche scientifique.**
3. **Retour d'informations précieuses aux médecins et à la famille.**

Chaque échantillon reçoit un numéro unique. Ainsi, votre anonymat est garanti : les chercheurs ne connaissent jamais vos données personnelles. La Neurobiobanque conserve le lien dans une base sécurisée afin que votre médecin traitant puisse recevoir un rapport diagnostique final. Vos proches peuvent choisir de recevoir ce retour par l'intermédiaire de votre médecin. Veuillez noter que ce processus prend souvent au moins six mois.

Pourquoi la neurobiobanque souhaite-t-elle également recevoir mon dossier médical ?

Votre dossier médical contient des informations précieuses sur l'évolution de votre maladie. En combinant ces données avec l'analyse des tissus, les chercheurs comprennent mieux ce qui se passe exactement dans votre cas.

Vos données médicales, comme vos échantillons, sont toujours **codées et pseudonymisées**, garantissant votre vie privée.

Pourquoi le formulaire de consentement est-il si important ?

Sans votre consentement écrit, la Neurobiobanque ne peut pas agir. Le formulaire explique clairement ce qui est fait et demande votre autorisation.

<https://www.uantwerpen.be/autopsie>

www.bornbunge.org

- Les pages 1 à 6 fournissent les informations.
- La page 7 décrit la procédure.
- Les pages 8–9 demandent votre signature pour confirmer le consentement.

En signant, vous autorisez également le lien entre votre dossier médical et les échantillons conservés. Cela se fait de préférence avant le décès, car après celui-ci, cela peut poser des problèmes juridiques.

Si j'ai donné mon accord et que je décède, qui fait quoi ?

Il est important que votre médecin généraliste, votre équipe de soins et votre entrepreneur de pompes funèbres soient au courant. Peu de temps après votre décès, ils contactent l'IBB-Neurobiobank. En cas de décès suite à une euthanasie, l'entrepreneur de pompes funèbres peut nous contacter à l'avance. Nous organisons ensuite le transport de votre corps vers la morgue de l'UZA à une heure convenue.

Le corps doit-il être transporté dans un délai précis ?

Oui, idéalement dans les 24 heures, et parfois plus tôt. Dans des cas exceptionnels, jusqu'à 60 heures sont possibles, mais nous essayons d'éviter cela pour préserver la qualité.

Que se passe-t-il si le décès a lieu la nuit ou le week-end ?

La Neurobiobank est toujours joignable par téléphone :

1. 03 265 2605
2. 03 265 2688
3. 0472 416179
4. 0486 275552
5. 0477 866677
6. 03 265 2570

Cependant, **il n'est pas nécessaire d'appeler entre 22h30 et 8h**, car l'autopsie n'est pas urgente et ne peut être réalisée que lorsque la morgue est ouverte. La disponibilité de la morgue est également limitée le week-end.

Qui organise le transport et qui supporte ces frais ?

En général, c'est votre entrepreneur de pompes funèbres qui organise le transport. Parfois, la Neurobiobanque engage un service spécialisé. Cela se fait toujours en concertation et après contact téléphonique. Les frais sont couverts par la Neurobiobanque, selon les tarifs standards utilisés en médecine légale.

Combien de temps cela prend-il pour ma famille ?

La durée dépend des examens réalisés :

- Cerveau uniquement : environ 45 minutes.
- Cerveau + moelle épinière : environ 90 minutes.
- Avec biopsies supplémentaires : environ 2 heures au total.

Votre corps est donc généralement disponible après 1h30 à 2h.

Rien n'est visible pour vos proches qui souhaitent un dernier adieu, sauf en cas de calvitie. L'enterrement ou la crémation peut toujours avoir lieu normalement.

Recherche spécifique à ma maladie vs. 'don de mon corps à la science' ?

Votre choix pour la Neurobiobanque est une contribution directe à la recherche scientifique sur votre maladie. Ce n'est pas la même chose que «donner son corps à la science», qui est surtout destiné à l'enseignement médical et aux cours d'anatomie. Il est donc important de bien réfléchir à l'objectif que vous souhaitez soutenir. L'équipe de la Neurobiobanque vous aide, vous et votre famille, à faire le bon choix.

Qu'est-ce que l'IBB-Neurobiobanque ?

L'IBB-Neurobiobanque est une biobanque reconnue, liée à l'Institut Born-Bunge et à l'Université d'Anvers.

<https://www.bornbunge.org>

Elle conserve en toute sécurité des matériels biologiques (tels que le sang, le liquide céphalo-rachidien, les tissus musculaires ou cutanés) et les données cliniques associées.

Ces matériels et données peuvent ensuite être utilisés pour la recherche scientifique sur les maladies neurodégénératives et neuromusculaires, comme Alzheimer, Parkinson, la SLA et d'autres.

Quels sont vos droits ?

Votre participation est volontaire.

Vous pouvez retirer votre consentement à tout moment. Votre médecin traitant ou la biobanque (neurobiobank@uantwerpen.be) peut s'en charger pour vous. Vous recevrez une confirmation écrite.

Vos données personnelles sont toujours pseudonymes et traitées de manière confidentielle.

Vous avez le droit d'accéder à vos données et de les corriger.

Vous pouvez choisir d'être informé ou non des 'découvertes fortuites' (résultats inattendus ayant une importance médicale).

Recherche future et secondaire?

Vos matériels biologiques et vos données peuvent également être utilisés à l'avenir pour d'autres recherches scientifiques. Cela se fait toujours sous des conditions strictes :

- Chaque demande doit être approuvée par un Comité d'Ethique Médicale compétent.
- Chaque demande est examinée par le conseil consultatif de l'IBB-Neurobiobanque.
- Seule la quantité minimale de matériel nécessaire est utilisée.
- Le matériel restant est toujours retourné à la biobanque.
- Toutes les données et matériels sont pseudonymes.
- Les chercheurs ne peuvent pas tenter de réidentifier les participants.
- Tant les chercheurs académiques que commerciaux (à but lucratif) peuvent introduire une demande, mais toujours selon les mêmes conditions et procédures d'évaluation.

Comment les demandes sont-elles évaluées ?

La procédure est la suivante :

1. Le chercheur soumet un projet de recherche.
2. Le projet est évalué par un Comité d’Ethique Médicale.
3. Le conseil consultatif de l’IBB-Neurobiobank examine le projet pour sa pertinence scientifique et le respect des conditions.
4. En cas d’approbation, un contrat est signé réglant l’utilisation et le retour du matériel.
5. Ce n’est qu’après cela que l’accès au matériel ou aux données est accordé.

Contact

Pour toute question concernant votre participation, son retrait ou pour obtenir davantage d’informations, vous pouvez contacter :

- Votre médecin traitant
- IBB-Neurobiobank

<https://www.bornbunge.org>

Ing. Bart De Vil MSc.
 neurobiobank@uantwerpen.be
 03/265 2605 03/265 2688

Coordinateur IBB-Neurobiobank / Neurologie Labo

Vakgroep Translationele Neurowetenschappen (TNW)
 Faculteit Geneeskunde en GezondheidsWetenschappen (FGGW)

Universiteit Antwerpen
 Universiteitsplein 1 D.T634
 2610 Antwerpen – België

Prof. Dr. Patrick Cras
 patrick.cras@uantwerpen.be

Administrateur Médical IBB Neurobio banque
 professeur émérite neurologie

Vakgroep Translationele Neurowetenschappen (TNW)
 Faculteit Geneeskunde en GezondheidsWetenschappen (FGGW)

Afdeling Neurologie , UZ Antwerpen
 Instituut Born Bunge, Universiteit Antwerpen,
 Universiteitsplein 1 D.T630
 2610 Antwerpen – België

Résumé des conditions d’utilisation future

L’utilisation future de mon échantillon ou de mes données cliniques à des fins de recherche n’est possible qu’après approbation par un Comité d’Ethique Médicale compétent et par le conseil consultatif de l’IBB-Neurobiobank. Les principes suivants s’appliquent : la recherche doit être scientifiquement pertinente, seule la quantité minimale de matériel nécessaire est utilisée, le matériel restant retourne à la biobank, et toute utilisation est pseudonymisée. Tant les chercheurs académiques que commerciaux (à but lucratif) peuvent introduire des demandes, mais toujours selon les mêmes conditions et procédures d’évaluation.